

研 究

若年性特発性関節炎 (JIA) の患児の抱える痛みと
Quality of Life の関係大迫 由紀¹⁾, 武井 修治²⁾

〔論文要旨〕

26組の8~18歳の患児とその保護者に、VAS, PedsQL 調査票、「痛みの感じ方に影響を与える因子」の調査票を用いて調査した。その結果、痛みのVAS値においては、保護者と患児に差を認めず、PedsQL得点においては保護者評価が有意に低かった。患児評価では「痛み・つらさ」があるとQOLは有意に低く評価された。「痛みの感じ方に影響を与える因子」の調査票の患児評価では、「痛み・つらさ」がない群では、「痛いことを誰かにわかってもらえる」と回答した症例が有意に多かった。以上により、JIA患児のQOLには痛みが関係し、痛みの有無には痛みに対する周囲の理解が関係しており、患児が自己開示することの重要性が示唆された。

Key words : JIA, 痛み, QOL, 自己開示, PedsQL

I. 背景および目的

痛みは、苦痛で心身を消耗させ、小児の日常生活行動や発達を妨げる症状の一つである¹⁾。McCaffereyは、痛みとは、現にそれを体験している人が表現する通りのもので、表現した時にはいつでも存在すると述べており²⁾、痛みを客観的に評価することは困難であるが³⁾、それでも近年になり、それを評価する研究が出てきている。

若年性特発性関節炎 (以下、JIA) とは16歳未満で発症する原因不明の慢性難治性疾患である³⁾。その中核病態は慢性関節炎であるため、関節痛を中心とした関節症状が持続し、以前は、骨・関節破壊が進み機能障害が進行して日常生活に支障を来す患児も多かった。このような従来の治療に抵抗するJIA症例に対し、日本でも2008年から炎症性サイトカインを標的とした生物学的製剤の使用が認可され、臨床所

見や関節症状とともに、患児の日常生活が大きく改善しつつある^{4~7)}。

その一方で、生物学的製剤が導入され、寛解が得られた後に、臨床所見は正常であるにもかかわらず、以前と同様の関節痛が再び出現する症例がしばしばみられていた。そこで武井らは、小児のQuality of Life (以下、QOL) 評価目的で開発されたPedsQL調査票を用いて全国調査を行ったところ、生物学的製剤を導入したJIA患児の中には、身体サマリー得点とは乖離した低い心理社会サマリー得点を持つ症例が存在することや^{5~7)}、特に関節型JIA患児では、発症から生物学的製剤導入までの罹病期間が長い例で、心理社会サマリー得点が有意に低いことを報告した⁷⁾。これらの結果は、関節型JIAの中核的症狀である痛み体験の影響であることが推測されるが、本邦ではJIA患児の痛みを検討した報告はなかった。そこで本研究では、JIA患児の抱える痛みがQOLに与える影響について

The Relationship between Pain and Quality of Life (QOL) in Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) Children [2622]
Yuki OSAKO, Syuji TAKEI 受付 14. 3.24

1) 鹿児島大学医学部保健学科 (看護師) 採用 15. 1.13

2) 鹿児島大学医学部保健学科 (医師/小児科)

別刷請求先: 大迫由紀 鹿児島大学病院看護部キャリア開発室 〒890-8520 鹿児島県鹿児島市桜ヶ丘8丁目35-1

Tel : 099-275-6510 Fax : 099-275-5709

検討し、さらに痛みに影響を与える要因について明らかにすることで、患児支援の方向を探ることを目的とした。

II. 対象および方法

1. 対象

A 病院小児科膠原病外来を2013年6～8月の間に定期受診した、8～18歳のJIA 患児とその保護者を対象とした。いずれも同院に所属する小児リウマチ専門医により診断され、同院で治療が継続されている症例である。

2. 調査方法

定期受診目的で来院した対象患児と保護者に対し、外来の待ち時間を利用して、本研究の目的や調査方法などの説明を、口頭で依頼文書を用いて行った。その結果、本研究への参加について同意が得られた患児と保護者に対し、調査票を示して具体的に記載方法を説明し、そのうえで調査票と本調査への同意書を入れた封筒を手渡して自宅での記載を依頼した。また、手渡した依頼文書や調査票を自宅で再度確認して貰い、本研究の目的や調査内容を再度確認したうえで、本研究への協力が同意が得られた場合にのみ、調査票と同意書を研究者宛てに投函するよう依頼した。

調査票は患児評価とその保護者による評価から構成されている。そのため、調査票の記入にあたっては、患児と保護者がお互いに相談しないように、異なる時間や場所での記載を依頼した。また、患児の理解が不十分で回答できない場合は、保護者から再度説明をして頂くように重ねて依頼した。

なお、本研究は鹿児島大学医学部倫理委員会の承認を得て実施した。

3. 調査内容

1) 対象患児の属性

調査票に記載する属性は、患児のJIAの病型、発症時期や罹病期間、治療内容、きょうだいの有無などからなり、記載は保護者に依頼した。また、不明な点は主治医に問い合わせるよう依頼した。

2) Visual Analogue Scale による痛みの評価

今回の調査では8歳以上を対象としていることから、疼痛の評価方法として Visual Analogue Scale (以下、VAS) を用いた。

また、痛みは、感覚的および感情的な不快体験であり、心と身体の両面における現象とされている⁸⁾。そこで今回の調査では、痛みを詳細に解析するために、感情的な部分を「つらさ」と表現したうえで、患児と保護者に対し、子どものこの1か月間の身体的な「痛み」と感情的な痛み「つらさ」を、それぞれ横軸(身体的「痛み」と縦軸(感情的な痛み「つらさ」)からなる2方向のVASを用いて、表現するように依頼した(図1)。

3) 日本語版 PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales)

QOL 評価には、日本語版 Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales⁹⁾ (PedsQL) の8～12歳、13～18歳用を患児の年齢に合わせて用いた。日本語版 PedsQL は、Varni によって開発された原版¹⁰⁾を小林らにより翻訳されたものであり、8～12歳、13～18歳用については、本邦小児を対象とした適切な validation を経て信頼性・妥当性が証明されている⁹⁾。

PedsQL は、身体機能を評価する8項目、心理社会機能を評価する15項目、合計23項目からなり、心理社会機能については更に、「感情の機能」、「社会的機能」、「学校の機能」の3つの下位尺度(それぞれ5項目)で構成されている。調査にあたっては、患児およびその保護者に、この1か月間のそれぞれの項目の困難さについて、「全然ない」、「ほとんどない」、「時々ある」、「よくある」、「ほとんどいつもある」の5段階で評価するように依頼した。この5段階の回答に対し、それぞれ100点、75点、50点、25点、0点を配点し、その平均値を用いて、身体機能あるいは心理社会機能のサマリー得点として評価した。

調査に先立ち、原版の開発者である Varni へ使用の申し入れを行い、許可を得た。

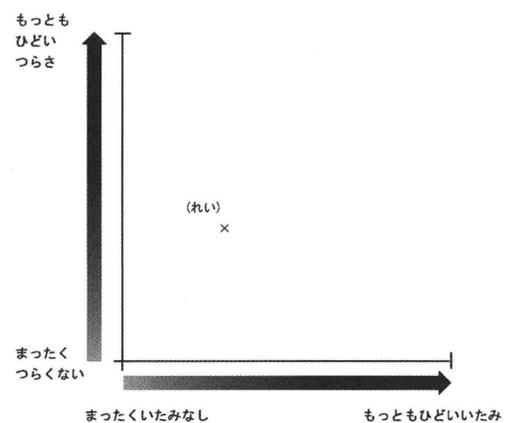


図1 2方向のVASを用いた痛みの評価

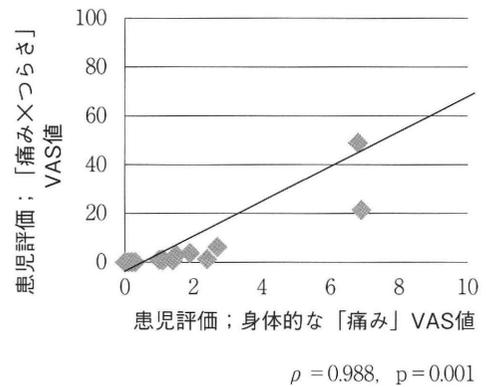
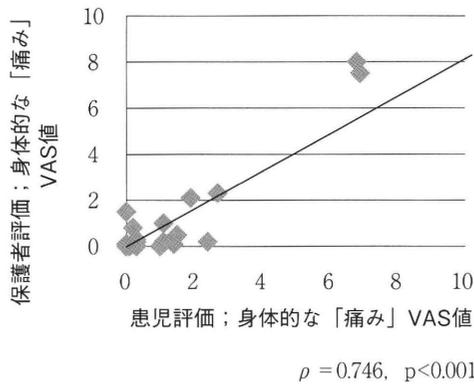


図 2-a 患児と保護者の評価；身体的な「痛み」の VAS 値

図 2-b 患児の評価；身体的「痛み」と「痛み×つらさ」の VAS 値

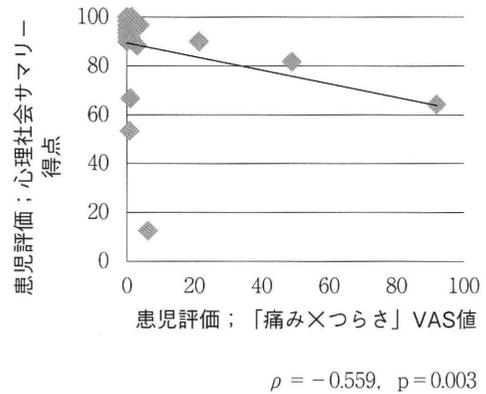
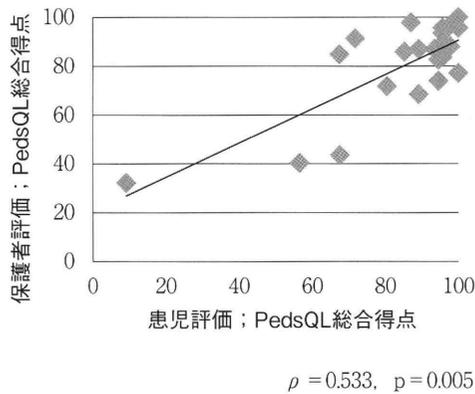


図 2-c 患児と保護者の評価；PedsQL 総合得点

図 2-d 患児の評価；「痛み×つらさ」の VAS 値と心理社会サマリー得点

4) 「痛みの感じ方に影響を与える因子」についての調査票

Twycross ら⁸⁾は、「痛みの感じ方に影響を与える因子」として、「痛みの感じ方を増強する因子」、「痛みの感じ方を軽減する因子」があると述べている。そこで本調査では、この「痛みの感じ方を軽減する因子」に注目し、「病気を受け入れること」、「病気への説明」、「緊張を和らげること」、「創造的な活動について」、「気分が高揚すること」、「感情を発散すること」、「支援してもらおうこと」、「人との関係について」に関する計 27 項目の調査項目を設けた調査票を作成した。また PedsQL 調査票と様式を統一するため、PedsQL 調査票と同様に 8～12 歳用、13～18 歳用、保護者用の 3 種類を作成し、選択肢も「そうだ」、「すこしそうだ」、「どちらでもない」、「すこしそうでない」、「そうでない」の 5 段階とした。また、調査項目の内容については、日本リウマチ学会および日本小児科学会の指導医と専門医の 2 名により、専門的な立場からの妥当性が確認された。

4. 分析方法

データの集計・解析には SPSS ver.19 を使用し、有意水準は $p < 0.05$ とした。2 群間の比較については Mann-Whitney の U 検定と Wilcoxon の符号付き順位検定を、要因間の相関関係については、Spearman の順位相関係数で解析を行った。

III. 結 果

1. 調査対象者のプロフィール

調査期間中に患児とその保護者 36 組に調査用紙を手渡し、平成 25 年 9 月中旬までに 26 組から回答が得られた (回収率 72.2%)。患児の内訳は男児 7 名、女児 19 名、調査時年齢は平均 13.6 歳 (± 3.6)、発症年齢は平均 7.4 歳 (± 4.2)、罹病期間は平均 6.2 年 (± 4.1) であった。

2. 患児評価と保護者評価の関係；「痛み」の VAS 値

患児の抱える身体的な「痛み」において、患児評価と保護者評価の VAS 値は有意な正の相関関係を認めた (Spearman の相関係数, $\rho = 0.746$, $p < 0.001$) (図 2-a)。一方、身体的な「痛み」の VAS 値の平均値は患児評

価で1.47±2.58, 保護者評価で1.19±2.31であり, 両群間に有意差はなかった。

3. 患児評価:「痛み」,「つらさ」のVAS値の関係

患児評価の身体的な「痛み」と感情的な痛み「つらさ」との関係をVAS値で解析すると, 両者間には有意な正の相関関係があった (Spearmanの相関係数, $\rho = 0.969, p < 0.001$)。痛みをより包括的に評価するために, 患児評価の身体的な「痛み」のVAS値と感情的な痛み「つらさ」のVAS値を掛けた値を算定し, 患児評価の身体的な「痛み」のVAS値との関係を検討した。その結果, 両者間には有意の強い正の相関関係がみられた (Spearmanの相関係数, $\rho = 0.988, p < 0.001$) (図2-b)。

そこで, 痛みがQOLに与える影響についてのこれ以降の検討では, 患児評価による「痛み×つらさ」のVAS値を用いて解析した。

4. 患児評価と保護者評価の関係: PedsQL総合得点と下位尺度の得点

今回の調査におけるPedsQLの下位尺度毎のCronbach α 係数の分布は, 患児評価尺度では心理社会サマリーの下位尺度である「学校の機能」が0.407であった以外は, 0.736~0.924であり, 保護者評価尺度では0.816~0.935であった。

身体サマリー得点と心理社会サマリー得点を加えたPedsQL総合得点では, 患児評価と保護者評価との間に有意な正の相関関係を認めた (Spearmanの相関係数, $\rho = 0.533, p = 0.005$) (図2-c)。

一方, 保護者評価によるPedsQL総合得点の平均値は, 身体サマリー得点の下位尺度である「身体的機能」と, 心理社会サマリー得点の下位尺度である「感情の機能」, 「社会性機能」, 「学校の機能」の全ての項目で

患児評価よりも低値であり, 「感情の機能」では両群間に有意差を認めた (Wilcoxonの符号付き順位検定, $p = 0.017$)。その結果, 「感情の機能」, 「社会性機能」, 「学校の機能」の総和であるPedsQL心理社会サマリー得点と, PedsQL総合得点において, 保護者評価は有意差をもって患児評価より低値であった (それぞれ $p = 0.049, p = 0.031$) (表1)。

5. 患児評価: VASによる痛みの評価とPedsQL得点との関係

患児評価において, PedsQLの身体サマリー得点と心理社会サマリー得点の間には, 有意な正の相関関係があった (Spearmanの相関係数, $\rho = 0.785, p < 0.001$)。

患児評価の身体的な「痛み」と感情的な痛み「つらさ」を掛けた「痛み×つらさ」のVAS値と, 患児評価のPedsQL総合得点との間には, 有意な負の相関関係があった (Spearmanの相関係数, $\rho = -0.648, p < 0.001$)。

PedsQLの身体サマリー得点の下位尺度である「身体的機能」の項目の中には, 痛みに伴う困難さについて尋ねるものがあった。そのため, 患児評価の「痛み×つらさ」のVAS値と患児評価のPedsQLの心理社会サマリー得点との関係を解析した結果, 両者間にも, 有意な負の相関関係があった (Spearmanの相関係数, $\rho = -0.559, p = 0.003$) (図2-d)。

さらに, 患児評価の心理社会サマリー得点の下位尺度毎に解析を行った結果, 「感情の機能」, 「社会性機能」と「痛み×つらさ」のVAS値との間には, 有意な負の相関関係があった (Spearmanの相関係数, 「感情機能」 $\rho = -0.529, p = 0.005$, 「社会性機能」 $\rho = -0.511, p = 0.008$)。

しかしながら, 「学校の機能」との間には, 弱い負

表1 PedsQL患児評価と保護者評価

		下位尺度	患児	保護者	p値*
			平均値 (標準偏差)	平均値 (標準偏差)	
総合得点			86.70 (±19.71)	81.27 (±17.89)	0.049
身体サマリー	身体的機能		85.47 (±21.35)	77.63 (±23.14)	N.S
	精神サマリー	感情の機能	85.0 (±25.61)	80.00 (±26.53)	0.017
		社会的機能	92.11 (±15.40)	89.04 (±18.39)	N.S
		学校の機能	85.19 (±21.56)	80.77 (±16.41)	N.S
		総合得点	87.50 (±19.29)	83.22 (±18.46)	0.031

*Wilcoxonの符号付き順位検定 N.S: No Significant

表2 「痛みの感じ方に影響を与える因子」と「痛み×つらさ」のVAS値との関係

痛みの感じ方に影響を与える因子 0：そうだ, 1：すこしそうだ, 2：どちらでもない, 3：すこしそうでない, 4：そうでない		平均値 (±標準偏差)		p値**
		VAS値* >0群	VAS値* =0群	
病気を受け入れること	わたしの病気を, わたしなりに理解している	0.53 (±0.62)	0.67 (±1.00)	N.S
	わたしの治療を, わたしなりに理解している	0.35 (±0.61)	0.22 (±0.44)	N.S
	治療を, 前向きな気持ちで取り組んでいる	0.41 (±0.51)	0.33 (±0.50)	N.S
病気の説明	病院の先生から, わたしの病気について説明を受けている	0.29 (±0.47)	0.44 (±1.33)	N.S
	病院の先生から, わたしの治療について説明を受けている	0.47 (±1.01)	0.44 (±0.88)	N.S
	心配なことを病院の先生に質問できる	1.12 (±1.22)	1.11 (±1.69)	N.S
緊張を和らげること	わたしがくつろぐ方法をわかっている	1.24 (±1.39)	0.56 (±1.33)	N.S
	家では, のびのび過ごすことができる	0.76 (±1.09)	0.22 (±0.67)	N.S
	学校では, のびのび過ごすことができる	1.06 (±1.03)	0.33 (±1.00)	N.S
創造的な活動について	習い事や部活動を前向きな気持ちで取り組んでいる	1.06 (±1.52)	0.67 (±1.32)	N.S
	熱中できることがある	0.71 (±0.92)	0.22 (±0.44)	N.S
	将来の目標がある	1.00 (±1.32)	1.22 (±1.86)	N.S
気分が高まること	学校へ行くことが楽しい	1.24 (±1.25)	0.44 (±0.73)	N.S
	ふだんから, 楽しみにしていることがある	0.76 (±0.83)	0.56 (±1.13)	N.S
	下校後や休日に, 友だちと遊ぶことがある	1.18 (±1.43)	0.33 (±0.71)	N.S
感情を発散すること	痛みがあるとき, 誰かにそのことを伝えている	1.00 (±1.23)	0.22 (±0.44)	N.S
	自分が痛いことを誰かにわかってもらえていると思う	1.18 (±1.13)	0.22 (±0.44)	0.025
	痛みがあるとき, がまんすることはない	1.82 (±1.47)	0.67 (±0.71)	N.S
人との関係について	友だちは, わたしが, 病気が理由で困っていると助けてくれる	1.00 (±0.94)	0.89 (±1.36)	N.S
	学校の先生は, わたしが, 病気が理由で困っていると助けてくれる	0.82 (±0.73)	0.56 (±1.33)	N.S
	きょうだいは, わたしが, 病気が理由で困っていると助けてくれる	1.06 (±1.18)	0.75 (±1.39)	N.S
支援してもらったこと	友だちは, わたしの病気のことを知っている	1.12 (±1.22)	0.89 (±1.17)	N.S
	わたしは, 病気が理由で, 友だちに遠慮していない	1.18 (±1.51)	0.44 (±0.73)	N.S
	友だちは, 病気が理由で, わたしに遠慮していないと思う	0.94 (±1.25)	0.69 (±1.09)	N.S
	きょうだいは, わたしの病気のことを知っている	0.06 (±0.25)	0.13 (±0.34)	N.S
	わたしは, 病気が理由で, きょうだいに遠慮していない	0.75 (±1.24)	0.63 (±1.10)	N.S
	きょうだいは, 病気が理由で, わたしに遠慮していないと思う	0.63 (±1.26)	0.65 (±1.30)	N.S

(「痛み×つらさ」あり17名, なし9名) *痛み×つらさのVAS値 **Mann-WhitneyのU検定 N.S: No Significant

の相関傾向にとどまった ($\rho = -0.251$)。

6. 患児評価; VASによる痛みの評価と「痛みの感じ方に影響を与える因子」の調査票との関係

患児評価の「痛みの感じ方に影響を与える因子」の調査票の結果を, 同じく患児評価の身体的な「痛み×つらさ」のVAS値が0の群とそれ以外の群で分類した。その結果, 「痛み×つらさ」のVAS値が0の群では, 有意に「自分が痛いことを誰かにわかってもらえていると思う」と感じていた (Mann-WhitneyのU検定, $U = 38.0$, $p = 0.025$) (表2)。

IV. 考 察

今回の調査では, VAS値で評価した身体的な「痛み」については, 患児評価とその保護者評価との間に有意

な正の相関関係があった。また, 両者のVAS値には有意差はなかった。

8~18歳の59名のJIA患児を対象としたSawyerらの調査¹¹⁾でも, 痛みのVAS値は, 患児評価と保護者評価の間に強い正の相関関係があったと報告し, 保護者はJIA患児の痛みを的確に捉えていることを示した。したがって, 今回の調査においても, 保護者は患児の感じている身体的な「痛み」を的確に捉えていたと考えられる。

また, 今回の調査では, PedsQLの総合得点の患児評価と保護者評価との間には, 有意な正の相関関係があった。武井らのJIA患児を対象にした全国調査⁵⁾でも, 患児評価と保護者評価のPedsQL総合得点との間には, 有意な正の相関関係があったと報告しており, 保護者がJIA患児のQOL評価を的確に捉えているこ

とを示した。したがって、今回の調査においても、保護者が小児の QOL 評価を的確に捉えていたと考えられる。

一方、今回の調査では、PedsQL の「身体的機能」、「感情の機能」、「社会性機能」、「学校の機能」の全ての下位尺度において、そのスコア値は他者評価の方が患児評価よりも低得点を示した。武井らの JIA での調査⁶⁾では「身体的機能」の総和である「身体サマリー得点」、「感情の機能」、「社会性機能」、「学校の機能」の総和である「心理社会サマリー得点」において、また Sawyer らの JIA での調査では¹¹⁾全ての下位尺度において、保護者評価の方が患児評価よりも低得点であるとしている。一方、健常小児を対象にした小林ら⁹⁾や柴田らの調査¹²⁾、心疾患をもつ学童期を対象とした廣瀬らの調査¹³⁾においては、保護者の子どもに対する QOL 評価は、子ども本人による評価より、必ずしも低くなかったと報告している。したがって、JIA 患児の保護者が、患児の QOL を低く評価する傾向にあることは、JIA 患児の親に特徴的な傾向かもしれない。

患児評価の「痛み×つらさ」の VAS 値と、患児評価の PedsQL の心理社会サマリー得点の間には、有意な負の相関関係があった。Sawyer らの調査¹¹⁾でも、JIA 患児の「痛み」の VAS 値と PedsQL の下位尺度である「身体的機能」、「感情の機能」、「社会性機能」の間で、それぞれ有意な負の相関関係を示したと報告されている。

したがって、今回の調査結果では、「痛み・つらさ」があると患児の QOL が低くなったと推測された。

さらに、今回の「痛みの感じ方に影響を与える因子」の調査票を用いた患児評価から、患児評価の「痛み×つらさ」の VAS 値が 0 の群では「自分が痛いことを誰かにわかってもらえていると思う」と回答した例がそうでない群より有意に多いことが判明した。この結果は、「痛み×つらさ」がある例では、その多くが「自分が痛いことを誰もわかってくれない」と回答していたことを示している。

今回の調査対象の発症年齢は平均 7.4 歳であり、調査時の平均年齢は 13.6 歳であり、全例が疾患を抱えながら学童期を過ごした患児たちであった。小児は、学童後期に入ると自分の病気について深刻に考え、友だちと同じことを同じようにできないことを気にするようになり、無理をしてでもがんばろうとして

しまう¹⁴⁾。そのため、今回の調査対象である JIA 患児においても、病気を知られることで友だちとの違いを開示したくないという思いから、多少痛みがあっても我慢をする状況が日常的になっている可能性がある。

さらに、先天性心疾患の小児を対象に調査した青木は、患児が学校生活の中で友だちと同じ行動を求められ、「気遣ってもらえない」と感じたことがあったこと¹⁵⁾、一方、石河らは 42.6% の心疾患患児が疾患について自己開示できていないことを報告した¹⁶⁾。

さらに現代の思春期の小児は、自分をガードし、他人に対して問題になることを避け、できるだけ表面的で協調していくような希薄な人間関係であることから^{17,18)}、JIA 患児にとっても、自分の症状を話し支援を求めることはさらに困難な状況下にあると考えられる。

一方で、保護者が患児の QOL を低く評価している状況では、患児へ過剰に関わっていることが推測される。過剰な関わりを受ける患児は「自分の思い通りにできない」ことを再認識せざるを得ない状況となり、友だちと同じようにできない自分を自己開示し、周囲に支援を求めることはさらに困難な状況下にあると考えられる。

石河らは、思春期にある先天性心疾患患児が自己開示することは、自己の療養行動を遂行でき、よりよい友人関係の形成と、自己を否定的に捉えることなく行動できるようになると述べ¹⁵⁾、先天性心疾患の思春期小児の自己開示は、友人、保護者、教師のサポート体制との間に有意な正の相関関係があると報告した¹⁹⁾。さらに、青木は、自己開示には、自分なりに疾患を理解し、症状や活動制限の理由を自ら説明できるようになるための具体的な準備が、患児にとって必要であると述べている¹⁵⁾。一方、患児への過剰なサポートは、本人にとっては友だちとの違いを改めて思い知らされることに繋がり、自信を損なわせ¹⁴⁾、疾患への認識や自己開示へも影響する可能性があり¹⁵⁾、サポートに関わる保護者・医療者・教員は、このことを十分に認識しておく必要がある。

JIA 患児の QOL は痛みがあると低くなり、患児の QOL を高めるためには、自発的に自分の状況を周囲に自己開示するとともに、そのような支援や環境が学校生活を送るうえで整えられていることが必要であると示された。

本研究は調査症例が少ないことに加え、同一施設で同じ医師に診療を受けている均質な患児・保護者集団を調査対象としたため、今回の結果を一般化するには限界があるかもしれない。今後は、さまざまな施設で診療を受けている患児と保護者を対象へ加えて調査症例を増やし、更なる検討を重ねたい。

V. 結 論

JIA 患児の QOL は痛みがあると低くなり、患児の QOL を高めるには、学校生活を送るうえで、患児自身が自発的に自分の状況について自己開示できるよう、看護者としてサポートすることが必要である。

謝 辞

本研究をすすめるにあたり、快くご協力頂きました対象小児とその保護者の皆様、ご指導頂きました先生方に心より感謝申し上げます。

本研究は、鹿児島大学大学院保健学研究科修士論文の一部を加筆修正したものであり、平成25～27年度科学研究費補助金（若手（B））（課題番号：25862194）の助成を受けた研究の一部である。

なお、本研究は、利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 松岡真理, 竹ノ内直子, 奈良間美保. 症状を示す小児の看護. 奈良間美保著者代表. 系統看護学講座 専門分野Ⅱ 小児看護学1 小児看護学概論 小児臨床看護学総論. 第9版. 東京: 医学書院, 2011: 303-306.
- 2) Marrgo McCaffery. 中西睦子訳. 痛みをもつ患者の看護. 東京: 医学書院, 1975: 11.
- 3) Nistala K, Woo P, Wedderburn LR. Juvenile Idiopathic Arthritis, Kelly's Textbook of Rheumatology, 8th edition, Philadelphia: Saunders, 2009: 1657-1675.
- 4) 武井修治, 今中啓之, 山下早苗. 難治性若年性特発性関節炎 (JIA) に対するサイトカイン療法導入の現状と問題点. 小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究 平成20年度 総括・分担研究報告書. 2009: 123-129.
- 5) 武井修治, 大迫由紀, 山下早苗, 他. 生物学的製剤がもたらす若年性特発性関節炎 (JIA) 患児の生活機能の変化—PedsQLによる身体機能・精神機能評価と影響因子—. 小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究 平成23年度 総括・分担研究報告書. 2012: 127-135.
- 6) 武井修治, 大迫由紀, 山下早苗, 他. 生物学的製剤がもたらす若年性特発性関節炎 (JIA) 患児の生活機能の変化—PedsQLによる身体機能・精神機能評価と影響因子—. 小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究 平成24年度 総括・分担研究報告書. 2013: 117-126.
- 7) 武井修治, 野中由希子, 赤池治美. 生物学的製剤がもたらす若年性特発性関節炎 (JIA) 患児の生活機能の変化—PedsQLによる身体機能・精神機能の評価. 小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究 平成22年度 総括・分担研究報告書. 2011: 129-135.
- 8) 下山直人. 痛みのマネジメント. 武田文和監訳. トワイクロス先生のがん患者の症状マネジメント. 第2版. 東京: 医学書院, 2011: 13-14.
- 9) Kyoko Kobayashi, Kiyoko Kamibeppu. Measuring quality of life in Japanese children: Development of the Japanese version of PedsQL. Pediatrics International 2010; 52: 80-88.
- 10) Varni JW. The PedsQL4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Genetic Core Scales in Healthy and Patient Population. Medical Care 2001; 39 (8): 800-812.
- 11) Sawyer MG, Whitham JN, Roberton DM, et al. The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. Rheumatology 2014; 43: 325-330.
- 12) 柴田玲子, 根本芳子, 松壽くみ子, 他. 小学生版 QOL 尺度による QOL の低い子どもたちの特徴—ソーシャル・ネットワークからみた子どもの人間関係について—. 小児保健研究 2013; 72 (2): 274-281.
- 13) 廣瀬幸美, 倉科美穂子, 牧内明子, 他. 心疾患をもつ学童の QOL と背景要因 自己評価および代理評価による検討. 家族看護学研究 2010; 16 (2): 81-90.
- 14) 益守かづき. 障害をもった子ども達の体験してきたことに対する思い. 筒井真優美編. これからの小児看護—子どもと家族の声が聞こえていますか. 東京: 南江堂, 2007: 59-70.

- 15) 青木雅子. 先天性心疾患患者が学童期に体験した病気の開示を巡るジレンマ. 小児保健研究 2012; 71 (5) : 715-722.
- 16) 石河真紀, 奈良間美保. 思春期にある先天性疾患患児の疾患に関する自己開示とそれに伴う体験. 日本小児看護学会誌 2010; 19 (2) : 9-16.
- 17) 天野奈緒美. 思春期の対人関係と支援者のかかわり方のポイント. 小児看護 2005; 28 (2) : 177-180.
- 18) 二宮啓子. 思春期の人々の成長・発達と看護. 中野綾美編. 小児看護学 小児の発達と看護. 東京:メディカ出版, 2006 : 135-137.
- 19) 石河真紀. 思春期になる先天性心疾患患児の自己開示と自尊感情およびソーシャルサポートの関連. 日本小児看護学会誌 2008; 17 (2) : 1-9.

[Summary]

The purpose of this study was to clarify the relationship between pain and quality of life (QOL) in patients with juvenile idiopathic arthritis (JIA).

For this purpose, 26 JIA patients aged between 8-18 years old and their parents were involved in the study. Survey sheets consist of PedsQL™ Generic Core Scales (PedsQL) evaluating for QOL, questionnaires evaluating for medical condition, visual analogue scale (VAS), and 'the factors which affects pains', were handed to the JIA children and their parents. The survey sheets filled

by patients and their parents at their homes were collected by mail with consents for this survey.

Physical pain evaluated by VAS in JIA children statistically correlated with that of their parents ($\rho = 0.746$, $p < 0.0001$). Total health score evaluated by PedsQL in JIA children statistically correlated with that of their parents ($\rho = 0.533$, $p = 0.005$). However, each component of PedsQL score of physical, emotional, social, and school activity was statistically lower in the parents than that of their children. In addition, the psychological PedsQL score and comprehensive pain evaluated by multiplying VAS value of both the physical pain and the emotional pain revealed significant negative correlation ($\rho = -0.559$, $p = 0.003$). JIA children without any physical or emotional pain felt that 'someone helped me whenever I felt pain.' much more than that of JIA patients with pain ($p = 0.025$).

In conclusion, pain was the serious problem for the QOL in JIA patients. Since their self-disclosure of their sickness might be associated with better QOL, nursing care to promote their self-disclosure may be necessary for JIA patients with chronic pain.

[Key words]

JIA, pain, QOL, self-disclosure, PedsQL